



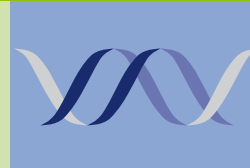
Matio poleca... książkę  
(str. 3)



Porady socjalno-prawne  
(str. 7)



To my – tak pomagamy  
(str. 9)



Nie widać, prawda?  
(str. 13)



W sieci można więcej?  
(str. 21)



Marzenie Franka  
(str. 23)



## OD REDAKCJI

Drodzy Czytelnicy!

Oddajemy w Wasze ręce drugi numer kwartalnika MATIO w nowym kształcie. Nasze czasopismo wciąż się rozwija i pozostaje mieć nadzieję, że w dobrym kierunku. W tym miesiącu z radością uświadomiliśmy sobie, że wakacje w pełni. Część z nas odpoczywa, część pracuje, a i tak u nas rzeczy po prostu się dzieją. I tym właśnie chcemy się z Państwem podzielić. Zatem w tym numerze znajdziecie artykuły o różnego rodzaju działaniach Fundacji i o tym, jak pomagamy. Prezentujemy tekst, który zajął pierwsze miejsce w naszym konkursie ogłoszonym na Facebooku (doskonale na letnią porę, bo o marzeniach). Nie zapomnieliśmy również o przyjemnościach dla ciała, stąd nasze przepisy kulinarne; dla naszych najmłodszych Czytelników dorzuciliśmy coś dla wakacyjnej rozrywki. I jeszcze coś – nie zmieniliśmy naszych planów odnośnie do działań prowadzonych cyklicznie i już dzisiaj informujemy, że tradycyjnie jak co roku, w listopadzie odbędą się Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne „Mukowiscydoza 2018”. Szczegóły znajdziecie Państwo na naszym Facebooku. Żeby nie zanudzać Was w ten czas odpoczynku informacjami, które i tak znajdziecie w kwartalniku – Drodzy Czytelnicy, życzymy Wam cudownych wakacji w mieście, a najlepiej poza nim. W pięknych i niepowtarzalnych okolicznościach przyrody, ze śpiewającym ptakiem za oknem, pachnącą lipą i niebem pełnym gwiazd. Odpocznijcie, żeby mieć siłę na cały kolejny rok.

*Redakcja*

## MATIO 2/2018 (80)

Zespół redakcyjny:  
Stanisław Sitko, Paweł Wójtowicz,  
Jacek Zieliński

Współpraca:  
Renata Dropińska, Paulina Katarzyńska,  
Martyna Szpaczek, Magdalena Zgraj

Adres redakcji:  
30-507 Kraków, ul. Celna 6  
tel./fax (12) 292 31 80  
www.mukowiscydoza.pl  
e-mail: krakow@mukowiscydoza.pl

Opracowanie graficzne:  
Jacek Zieliński

Druk:  
Drukarnia Technet, Kraków

Wydawca:  
Fundacja MATIO (nakład: 6000 egz.)

Fundacja dziękuje Medycynie Praktycznej  
za dystrybucję czasopisma.

Redakcja nie odpowiada  
za treść ogłoszeń i reklam.

Czasopismo dofinansowane ze środków  
PFRON w ramach programu „Aktywność  
i wiedza” ZAPEWNIENIE OSOBOM  
NIEPEŁNOSPRAWNYM DOSTĘPU  
DO INFORMACJI.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

*Boże,  
użycz mi pogody ducha,  
abym pogodził się z tym,  
czego nie mogę zmienić,  
odwagi,  
abym zmienił to, co mogę,  
i mądrości,  
bym odróżniał jedno  
od drugiego.*



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOZĘ

# Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą

„Książka Renaty Zubrzyckiej *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą* wpisuje się w problematykę badawczą pedagogiki specjalnej. Podejmowane w niej zagadnienia dotyczące radzenia sobie rodziców z chorobą przewlekłą dziecka nawiązują do badań prowadzonych przez licznych autorów w odniesieniu do rodziny dziecka z niepełnosprawnością. Jednak poprzez zawężenie do wybranej choroby dziecka, którą w tym przypadku jest mukowiscydoza, Autorka mierzy się z nowym zagadnieniem. [...] Autorka wykazała się dobrą «orientacją badawczą» i podjęła się problematyki, która w ostatnim czasie pojawia się w polskiej literaturze naukowej i nawiązuje do badań interdyscyplinarnych, łączących aspekty uwarunkowań indywidualnych (psychologicznych) i społecznych (pedagogicznych, socjologicznych) rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością lub przewlekle (również terminalnie) chore. Atutem jest to, że temat choroby genetycznej (mukowiscydozy) został skoncentrowany na ważnym problemie trudności środowiska rodzinnego. [...] Publikację uznać należy za wartościową. Lektura książki sprawia, że czytelnik lepiej zrozumie problem psychospołecznego funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko przewlekle chore i zna-

czenie wsparcia społecznego w tym obszarze.” (z recenzji dr hab. Beaty Jachimczak, prof. UAM)

**Jak wynika z przytoczonego fragmentu recenzji dr hab. Beaty Jachimczak, książka, którą polecamy, podejmuje zagadnienia związane z radzeniem sobie rodziców z przewlekłą chorobą dziecka, jaką jest mukowiscydoza.** Publikacja przedstawia badania poddające analizie kontekstualne czynniki funkcjonowania dzieci z mukowiscydozą. Badaniom i analizie poddane zostało najbliższe środowisko dziecka z mukowiscydozą, tj. rodzice, a dokładnie jeden z wymiarów ich funkcjonowania, którym jest radzenie sobie ze stresem, a także jego uwarunkowań oraz relacji z bliższym i dalszym środowiskiem społecznym. Autorka wskazuje na fakt, iż obciążenia, których doświadczają opiekunowie dzieci z mukowiscydozą, są związane z niepomyślną diagnozą i świadomością przekazania potomstwu uszkodzonego genu, koniecznością podjęcia współodpowiedzialności za skomplikowany proces leczenia oraz wspierania dziecka w wielu wymiarach jego zmagania się z nieuleczalną chorobą, niestety prowadząca do przedwczesnej śmierci. Autorka w opracowaniu podkreśla również fakt, że eksploracja psychospołecznych problemów osób dotkniętych

chorobami rzadkimi stanowi jedno z trudniejszych wyzwań pedagogiki specjalnej. W swojej książce sięga do licznych opracowań polskich i anglojęzycznych z dziedziny dotyczącej prowadzonych przez nią badań.

**Praca autorstwa Renaty Zubrzyckiej składa się z dziewięciu rozdziałów**, bibliografii i aneksu, z czego trzy rozdziały książki stanowią część teoretyczną.

**Pierwszy rozdział** wprowadza czytelnika w podstawy wiedzy z zakresu mukowiscydozy, z uwzględnieniem jej medycznych i psychospołecznych aspektów. Ukazuje chorobę jako przynależną do chorób rzadkich. Definiuje i charakteryzuje mukowiscydozę z uwzględnieniem jej epidemiologii, patofizjologii, a także opisuje zasady i metody jej leczenia. Również w tym rozdziale autorka przedstawia problematykę psychospołecznego funkcjonowania dzieci i młodzieży z CF, wzbogacając o treści pozamedyczne, aby pogłębić rozumienie zadań stojących przed rodzicami i opiekunami oraz ukazać wielowymiarowość sytuacji stresowej, jakiej doświadczają.

**W drugim rozdziale** autorka poświęca uwagę analizie procesu poradczego rodziców dzieci z mukowiscydozą. Znalazły się w nim rozważania teoretyczne na temat stresu i radzenia sobie z nim w wymiarze ogólnym. W rozdziale tym przybliżono także opis klasyfikacji, funkcji i efektywności radzenia sobie ze stresem; przełożono to również na grunt problematyki funkcjonowania rodziców dzieci z CF z zaznaczeniem choroby genetycznej jako sytuacji stresowej.

**W trzecim i ostatnim rozdziale teoretycznym** przed-

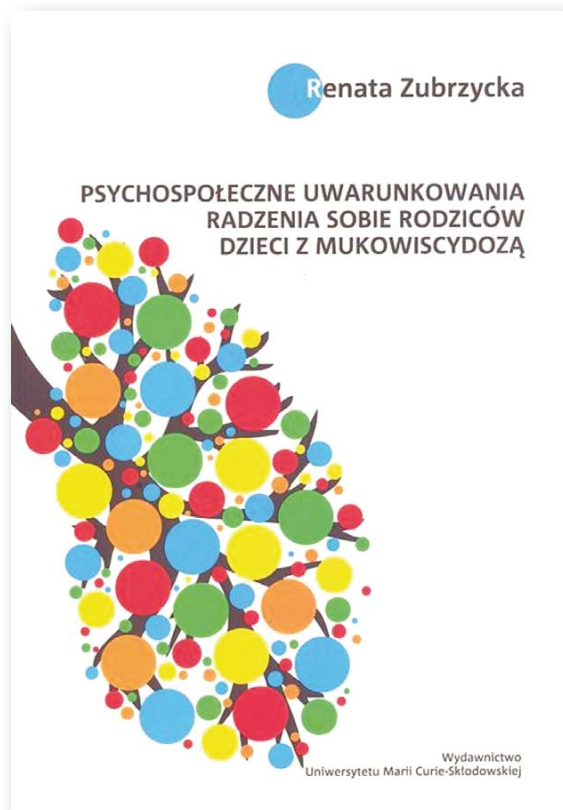
stawione zostało zagadnienie psychospołecznego funkcjonowania rodziców dzieci z mukowiscydozą. Autorka sygnalizuje powiązanie opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem z zagrożeniem pojawienia się potencjalnych zaburzeń adaptacyjnych u jego rodziców, przedstawia również teoretyczne podstawy wsparcia społecznego chorych na CF i ich rodzin w oparciu o literaturę przedmiotu. Znajdziemy tam również wzmiankę o polskich inicjatorach wsparcia osób z mukowiscydozą: Krystynie i Stanisławie Sitko, założycielach Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, oraz Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO, założonej w Krakowie przez Pawła Wójtowicza.

**Rozdział czwarty** to metodologiczne podstawy badań własnych. Zawarto w nim szczegółowe uzasadnienie podjęcia eksploracji psychospołecznych uwarunkowań radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą. Rozdział zawiera: cel badań, problemy i hipotezy badawcze, tabelarycznie ujęte zestawienia, a także metody analizy statystycznej wyników.

**Rozdział piąty** to analiza radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą oraz rodziców dzieci bez mukowiscydozy.

**Rozdział szósty** zawiera analizę objawów depresyjnych rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy.

**Rozdział siódmy** przedstawia analizę spostrzeganego wsparcia społecznego rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym.





Rozdziały te zawierają empiryczną analizę badanych zmiennych i zależności między nimi, wyniki analiz w różnych ujęciach, m.in. graficznym i tabelarycznym, oraz analizę sieci wsparcia społecznego w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym. Zakończone są podsumowaniem, w którym znajdziemy odpowiedź na pytanie: jak wsparcie społeczne postrzegane jest przez rodziców dzieci z mukowiscydozą, a jak przez rodziców dzieci bez CF.

**Rozdział ósmy** to prezentacja wyników postępującej analizy regresji, której celem było określenie zakresu radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą oraz rodziców dzieci bez mukowiscydozy.

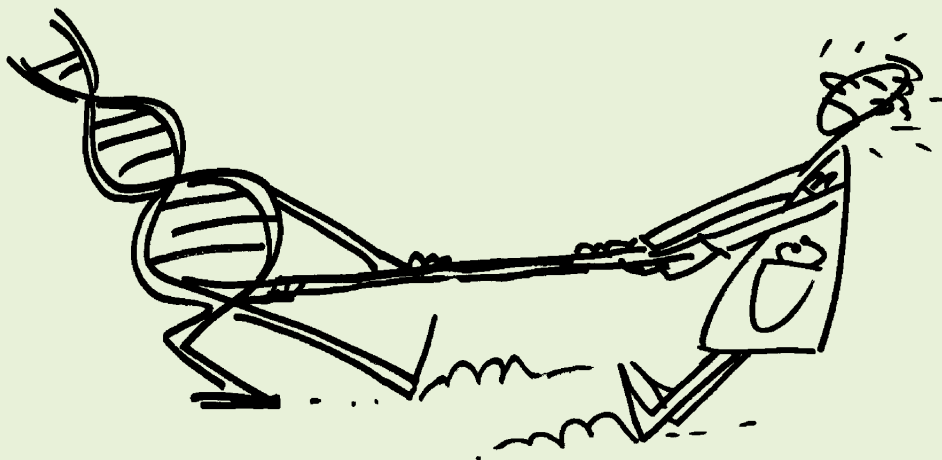
**Rozdział dziewiąty** to dyskusja i wnioski z badań, ponadto analiza ograniczeń badań własnych oraz sugerowane kierunki rozwoju przyszłych eksploracji dotyczących radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą, a także implikacje praktyczne.

**Podsumowując** – książka jest wartościową publikacją skierowaną nie tylko do osób dotkniętych tą najczęściej występującą rzadką chorobą i ich rodzin, ale również dla wszystkich, którzy w jakikolwiek inny sposób zetknęli

się z tą chorobą albo i nigdy o niej nie słyszeli. Lektura zapoznaje czytelnika z wieloma aspektami mukowiscydozy, przewlekłej, nieuleczalnej choroby somatycznej. W sposób przejrzysty i systematyczny pokazuje problem radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą i sprawia, że czytelnik potrafi zrozumieć psychospołeczne okoliczności funkcjonowania rodzin mających dziecko z przewlekłą chorobą i sprawujących opiekę nad takim dzieckiem. Pokazuje, jak wygląda i jakie ma znaczenie wsparcie społeczne w tym obszarze. Wskazuje również konkretne propozycje działań w obszarze popularyzacji wiedzy o mukowiscydozie, przeciwdziałające stereotypizacji i uprzedzeniom społecznym, mającym niekorzystny wpływ na codzienne zmaganie się ze śmiertelną chorobą. Zaletą tej publikacji pośród innych dotyczących opieki nad dziećmi z przewlekłymi chorobami przeznaczonych dla naszych czytelników jest fakt, że autorka skoncentrowała się na problemach funkcjonowania środowiska rodzinnego osób z mukowiscydozą.

*R.D.*





# Nowości naukowe

## **POLSKI START-UP TWORZY PRZENOŚNE LABORATORIUM**

Genomtec ID to nazwa przenośnego systemu diagnostycznego, który za pomocą technik biologii molekularnej dokonuje identyfikacji patogenu w materiale biologicznym. Jest to system diagnostyczny, w którym cały proces analizy zachodzi na niewielkim chipie, który w ciągu zaledwie 20 minut jest w stanie wykryć obecność DNA lub RNA w dowolnym materiale biologicznym. Potencjalnie mógłby być stosowany w gabinetach lekarskich, karetkach pogotowia lub w szpitalach. Jego działanie ukierunkowane jest na różne typy zakażeń, np. zakażenia górnych dróg oddechowych, zakażenia przenoszone drogą płciową, a także zakażenia uogólnione, takie jak MRSA czy zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Firma planuje, że masowa produkcja przenośnego analizatora laboratoryjnego rozpocznie się w 2021 roku.

Źródło: [www.rynekzdrowia.pl](http://www.rynekzdrowia.pl)

## **SENSDX**

Niebawem do sprzedaży trafi także urządzenie pozwalające wykryć gripę oraz koinfekcję, czyli jednoczesną infekcję bakteriami i wirusami, co pozwoli na ograniczenie niepotrzebnego stosowania antybiotyków. SensDX zapewnia szybką i precyzyjną diagnostykę, gdy tylko pojawiają się pierwsze objawy infekcji. Badanie można wykonać samodzielnie z użyciem elektronicznego czujnika, a sam test trwa kilka minut. Polega on na pobraniu wymazu z policzka i rozpuszczeniu go w specjalnym buforze, który przygotowuje ten test do dalszej diagnostyki. Następnie należy nakropić próbkę na elektrodę, poczekać kilka minut, a na telefonie komórkowym otrzymamy wynik, czy występuje tylko podejrzenie, czy już duże prawdopodobieństwo pojawienia się danego patogenu. Urządzenie ma kosztować ok. 300 zł, a wymienne wkłady od kilkunastu do kilkudziesięciu złotych.

Źródło: [www.innowacje.newseria.pl](http://www.innowacje.newseria.pl)

## REHABILITACJA OSÓB ZE ZNACZNYM STOPNIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Nowe przepisy przewidują korzystne zmiany dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności – dodatkowe pieniądze na leczenie i łatwiejszy dostęp do świadczeń. Od 1 lipca osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności na mocy ustawy o szczególnych rozwiązaniach będą mogły skorzystać poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych w poradniach specjalistycznych (ambulatoryjnej opiece specjalistycznej) i w szpitalach, z usług farmaceutycznych realizowanych w aptekach oraz ze świadczeń rehabilitacji leczniczej, zgodnie ze wskazaniami medycznymi.

Od 1 lipca br. osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności mogą więc skorzystać poza kolejnością:

- ze świadczeń medycznych udzielanych w poradniach specjalistycznych (ambulatoryjnej opiece specjalistycznej),
- ze świadczeń medycznych w szpitalach,
- z usług farmaceutycznych realizowanych w aptekach,
- ze świadczeń rehabilitacji leczniczej – te bezlimitowo, zgodnie ze wskazaniami medycznymi.

Świadczenia opieki zdrowotnej dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności udzielane są poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonych w placówkach medycznych list oczekujących.

To oznacza, że:

- placówka medyczna udziela świadczeń opieki zdrowotnej w dniu zgłoszenia,
- w przypadku, gdy udzielenie świadczenia nie jest możliwe w dniu zgłoszenia, poradnia wyznacza inny termin poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej przez nią listy oczekujących,

- świadczenie z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej nie może być udzielone w terminie późniejszym niż w ciągu 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia.

## DŁUŻSZY ZASIŁEK OPIEKUŃCZY

W myśl nowych przepisów ubezpieczeni chorobowo mogą skorzystać z dłuższego zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka niepełnosprawnego do 18. roku życia lub jego opiekuna, a także w przypadku porodu tego ostatniego. Rozwiązanie ma ułatwić rodzicom łączenie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym z wykonywaniem aktywności zawodowej. W praktyce chodzi tu o wydłużenie prawa do zasiłku opiekuńczego o 16 dni w przypadku chorych dzieci niepełnosprawnych między 14. a 18. rokiem życia.

Z dłuższego okresu pobierania zasiłku opiekuńczego mogą korzystać osoby ubezpieczone chorobowo, które łączą pracę zawodową z opieką nad chorym dzieckiem lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem o niepełnosprawności ze wskazaniem o konieczności stałej lub długotrwałej opieki bądź pomocy ze strony innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz o potrzebie stałego udziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji – do ukończenia 18 lat.

Uprawnieni do wydłużonego okresu zasiłku opiekuńczego są również rodzice takich dzieci w razie porodu lub choroby małżonka bądź rodzica stale sprawującego opiekę nad dzieckiem, jeśli te okoliczności mu ją uniemożliwiają, a także w przypadku pobytu małżonka lub rodzica stale opiekującego się dzieckiem w szpitalu lub innym zakładzie leczniczym.

## UDOGODNIENIA DLA RODZICÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH DZIECI

Rodzicom niepełnosprawnych dzieci umożliwiono korzystanie z elastycznych form zatrudnienia, w tym z ruchomych godzin pracy i telepracy (praca w domu) na wniosek wiążący pracodawcę. Zgodnie z nowymi przepisami pracodawca co do zasady nie może odmówić takich form zatrudnienia. Obecnie możliwość świadczenia pracy w formie telepracy w drodze wniosku niewiążącego pracodawcę nie jest uzależniona od zawarcia przez niego porozumienia z organizacjami związkowymi, dotyczącego warunków stosowania telepracy, jak również od określenia tych zasad w regulaminie pracy i dotyczy każdego pracownika.

Z możliwości wykonywania pracy w formie telepracy na wniosek wiążący pracodawcę mogą natomiast skorzystać rodzice:

- posiadający zaświadczenie lekarskie potwierdzające występowanie u dziecka ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie jego rozwoju bądź w trakcie porodu,
- dziecka mającego orzeczenie o niepełnosprawności albo o umiarkowanym lub znacznym jej stopniu,
- dziecka posiadającego opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju lub orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Pracodawca może odmówić uwzględnienia wniosku o wykonywanie pracy w formie telepracy tylko wtedy, gdy jego uwzględnienie nie będzie możliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika. W takim przypadku pracodawca jest zobowiązany do poinformowania pracownika o przyczynie odmowy. Może to zrobić na piśmie lub w formie elektronicznej. Wyżej wymieniona grupa rodziców może także

skorzystać na wniosek wiążący pracodawcę z elastycznych form organizacji czasu pracy. W praktyce chodzi tu o system przerywanego czasu pracy, ruchomy czas pracy i indywidualny rozkład czasu pracy. Także w tym przypadku pracodawca może odmówić uwzględnienia wniosku, jeżeli jego uwzględnienie jest niemożliwe ze względu na organizację pracy bądź rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika. O przyczynach odmowy pracodawca informuje pracownika na piśmie lub w formie elektronicznej. Z telepracy i elastycznych form organizacji czasu pracy mogą korzystać także rodzice opiekujący się dorosłymi dziećmi niepełnosprawnymi, tj. po ukończeniu przez nie 18. roku życia.

## ZASIŁEK PIELEGNACYJNY

Od 1 listopada zasiłek pielęgnacyjny wzrośnie o 31,42 zł i wyniesie 184,42 zł – jest to pierwszy etap podwyższenia kwoty zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota specjalnego zasiłku opiekuńczego wyniesie 620 zł (wzrost o 100 zł). Zasiłek dla opiekuna będzie wynosił 620 zł (wzrost o 100 zł). Kwota zasiłku pielęgnacyjnego od 1 listopada 2019 r. zostanie podwyższona do 215,84 zł – ma to być drugi etap podwyższenia kwoty zasiłku pielęgnacyjnego. Kwoty pozostałych zasiłków podlegających ustawowej weryfikacji również pozostaną bez zmian. Zgodnie z rozporządzeniem wysokości kryteriów dochodowych, uprawniających do zasiłku rodzinnego pozostały na obecnym poziomie. Od 1 listopada kryterium dochodowe ogólne wyniesie 674 zł, a dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – 764 zł. Zatem łączne koszty podwyższenia zasiłków: pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego i dla opiekuna wyniosą w od listopada do grudnia br. – 77,8 mln zł. W przyszłym roku wyniosą 522,1 mln zł, a w 2020 r. 815,9 mln.

Źródło: [www.rp.pl](http://www.rp.pl), [www.mpips.gov.pl](http://www.mpips.gov.pl)



# To my – tak pomagamy

Koniec roku to czas, w którym każdy z nas próbuje dokonać jakichś podsumowań, rewiduje swoje działania, patrząc na nie z perspektywy sukcesu lub porażki. Tak samo dzieje się w naszej fundacji, która bierze pod lupę swoje całoroczne działania. Zastanawiamy się, czy zrobiliśmy wszystko, co było w zasięgu naszych możliwości? Czy mogliśmy zrobić coś więcej? Czy nie zawiedliśmy oczekiwań, które pokładają w nas nasi podopieczni? Na te wszystkie pytania próbujemy znaleźć odpowiedź, patrząc przez pryzmat różnego rodzaju wsparcia, jakiego fundacja udzieliła swoim podopiecznym w ciągu całego minionego roku. I zawsze wniosek jest jeden – potrzeb jest więcej niż możliwości ich zaspokojenia.

To, co robimy, to zespołowa praca darczyńców i fundacji. Pomagamy wspólnie. Wszyscy kierujemy się zasadą, że nie pomaga się komuś po coś, ale z potrzeby serca, i tak na prawdę robi się to dla siebie. Jedni z nas dojrzewają do tej myśli wcześniej, drudzy później, a inni pewnie zbyt późno. W dzisiejszym świecie nie wszyscy mają równe szanse. Niektórzy rodzą się chorzy, innym choroba się przytrafia – i takim właśnie osobom pomagamy. Pomaganie innym bez oczekiwania na policzalne korzyści sprawia, że każdy

z nas czuje się lepszy, bardziej wartościowy. Pomoc nadaje życiu głębszy sens, sprawia, że można poczuć, po co się żyje, i tym właśnie kierujemy się w naszej pracy.

Choroba, bieda, ograniczenia nie są wstydlivymi sprawami. To część życia i trzeba pamiętać, że mogą dotknąć każdego z nas. Choroba dziecka to dla wielu polskich rodzin dramat nie tylko w wymiarze emocjonalnym, ale i materialnym. Specjalistyczne leczenie, nowoczesne środki farmaceutyczne czy skomplikowane zabiegi operacyjne wiążą się z kosztami, które często przekraczają finansowe możliwości rodziców. Idea, jaka od początku przyświeca naszym działaniom, to być organizacją, na którą mogliby liczyć wszyscy ciężko doświadczeni przez los chorzy na mukowiscydozę oraz ich rodziny, i to, by nie pozostawali sami ze swoją tragedią. Do jej realizowania przyczynia się determinacja osób zaangażowanych w działalność MATIO oraz wszystkich Darczyńców, ludzi wielkiego serca, którzy nie przechodzą obojętnie obok ludzkich tragedii.

Fundacja obejmuje swoją pomocą 1500 chorych dzieci i dorosłych z całej Polski. Środki na prowadzenie działalności pochodzą z darowizn, dotacji firm i osób prywatnych. Pieniądze pozyskujemy również ze zbiórek publicznych, licytacji



na polskiej internetowej platformie e-commerce Allegro Charytatywni, współpracujemy z Fani Mani – serwisem, który wspiera organizacje społeczne, przekazując procent od zakupów *on-line*. Zdobywać fundusze pomaga nam również Idea Fair Play, która wspiera naszą fundację, korzystając



z już posiadanych usług. Środki na pomoc naszym podopiecznym przekazywane są również przez sklep MATIO z dochodu ze sprzedaży sprzętu rehabilitacyjnego. Naszym podopiecznym pomagamy w zdobywaniu pieniędzy na największym polskim portalu zbiórek charytatywnych i dobroczynnych w Internecie „Sie pomaga”. Mając status organizacji pożytku publicznego, otrzymujemy środki z przekazanego 1% podatku od osób fizycznych. Prowadzimy także działalność wydawniczą – z myślą o pozyskiwaniu dodatkowych funduszy na swoją działalność służącą podopiecznym publikujemy kalendarze. Dla osób objętych naszą pomocą ważne jest również to, że nie pobieramy prowizji ani od wpłat darczyńców, ani od rodziców. Dzięki transparentności swojego działania, czego dowodem są publikowane ogólnodostępne sprawozdania, Fundacja MATIO cieszy się społecznym zaufaniem.

Fundacja angażuje się w różne formy świadczenia pomocy. I tak: dofinansowujemy leczenie i rehabilitację oraz koszty dojazdów z tym związane, koszty turnusów rehabilitacyjnych, koszty wyjazdów klimatycznych, zakup leków, szczepionek, odżywek i witamin dla chorych, najem sprzętu rehabilitacyjnego/medycznego. Dofinansowujemy również w określonym procencie sprzęt medyczny nierefundowany przez NFZ, koszty pomocy edukacyjnych i zajęć sportowych naszych podopiecznych. Zwracamy za

indywidualne wydatki socjalne, takie jak zakup opału, odzieży czy żywności.

Spektrum działań Fundacji MATIO jest o wiele większe niż tylko przedstawiony powyżej zakres pomocy finansowej. Prowadzimy działania polegające na konsultacjach fizjoterapeutycznych na

terenie Krakowa i okolic oraz telefonicznych konsultacjach z dietetykiem. Nasi podopieczni i ich opiekunowie mają możliwość konsultacji w sprawach socjalnych i mogą otrzymać pomoc w przygotowaniu różnego rodzaju pism urzędowych. Współpracujemy z organizacjami samorządowymi i pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych oraz Międzynarodowym Stowarzyszeniem Studentów Medycyny IFMSA-Poland. Organizujemy również pomoc doraźną, ale mającą charakter cykliczny: Wyprawkę dla Mukolinka, Dzień Dziecka, Dzień Dinozaura, Mikołajki. Fundacja bezpłatnie wypożycza sprzęt rehabilitacyjny, m.in. przenośne koncentratory tlenu, koncentratory tlenu stacjonarne, kamizelki drenażowe The Vest, fluttery, accapelle i inhalatory. I na koniec chyba najważniejsze dla nas – staramy się dodawać nadziei i otuchy chorym i ich opiekunom oraz przekazywać fachową wiedzę.

Pomoc finansowa czy rzeczowa to tylko część zadań realizowanych przez fundację, drugim równie ważnym obszarem naszej działalności jest szeroko pojęta edukacja. Ma ona na celu dostarczanie profesjonalnej wiedzy dotyczącej mukowiscydozy, jej leczenia oraz nowości z zakresu postępu nauki nad chorobą. Jedną z form takiej edukacji są organizowane corocznie warsztaty szkoleniowo-edukacyjne dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę w Krakowie. Podczas bezpłatnych trzydniowych

warsztatów zainteresowani mogą uczestniczyć w zajęciach edukacyjnych, na które składają się wykłady lekarzy, specjalistów i ekspertów w dziedzinie mukowiscydozy, opieki nad pacjentem, rehabilitacji, aspektów prawnych i innych ważnych zagadnień dla osób niepełnosprawnych. W równym stopniu chcemy edukować osoby, które nigdy z chorobą się nie zetknęły, aby wiedza na temat mukowiscydozy, nie była dla dużej części naszego społeczeństwa tematem tabu. Świadomość pobudza człowieka do działania, a jedną z jego form może być niesienie pomocy drugiemu, nie pomagamy, jeśli nie zauważamy innych, ich problemów i ograniczeń, a do takich niewidocznych chorób należy mukowiscydoza. Zwrócenie uwagi na drugiego człowieka oraz wyzwolenie chęci niesienia pomocy to jeden z ważnych celów działań fundacji. Ten cel między innymi realizujemy poprzez kampanię społeczną pod nazwą „Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy”. W czasie trwania tej akcji istnieje możliwość wykonania bezpłatnych badań genetycznych, konsultacji medycznych w referencyjnych ośrodkach leczenia mukowiscydozy. OTM to także działania PR obejmujące materiały prasowe i relacje z mediami, publikacje, programy TV i audycje na temat choroby. Działania propagujące wiedzę na temat tej choroby prowadzone są również w formie stanowisk informacyjno-edukacyjnych Fundacji MATIO, które znajdowały się na wielu imprezach okolicznościowych i festynach, konferencjach czy spotkaniach edukacyjno-naukowych, m.in. Dniach Nowej Huty, Dniach NGO czy spotkaniach dotyczących zdrowia. Wydajemy również bezpłatny kwartalnik „MATIO” w nakładzie 6000 egzemplarzy, ukazujący się od 1998 roku. Trafia on do chorych, ich opiekunów, wolontariuszy, bibliotek, lekarzy, szpitali, uniwersytetów, organów jednostek samorządu terytorialnego i pomocy społecznej zajmujących się osobami niepełnosprawnymi – a wszystko po to, jak już wcześniej wspomniano, by ta niezauważalna choroba została z należyтым szacunkiem dostrzeżona, gdyż niestety jest częścią składową naszej cywilizacji.

Szeroko rozumianą pomoc od MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę może otrzymać każdy podopieczny fundacji – zarówno dziecko, jak

i osoba dorosła chora na mukowiscydozę. Statut określa podstawowe zasady funkcjonowania organizacji, w tym cele działania i sposoby ich realizacji. To właśnie ten dokument mówi, „na co” organizacja może wydawać pieniądze. Szczegółowe zasady wydatkowania określone są w Regulaminie subkont uchwalonym przez Zarząd Fundacji 20.09.2016 roku, zatwierdzony przez Komisję Rewizyjną Fundacji.

Żeby w sposób szczegółowy, a zarazem przejrzysty przybliżyć Państwu skalę naszych działań w zakresie pomocy naszym podopiecznym, przedstawiamy, jak wyglądały wydatki budżetu na poszczególne rodzaje działalności fundacji za okres pierwszych pięciu miesięcy 2018 roku.

Od początku 2018 roku otrzymaliśmy 674 listy, w których zwracaliście się Państwo o refundację kosztów ponoszonych na różne wydatki. To średnio 135 listów miesięcznie. Każda z tych prośb została dokładnie przeanalizowana pod kątem zasadności (dotyczyło zwłaszcza prośb o charakterze socjalnym) i zrealizowana. Poniżej przedstawimy, jak procentowo wyglądało wydatkowanie środków przez fundację na różnego rodzaju dofinansowania od stycznia do maja 2018 roku:

- zakup leków, szczepionek, odżywek witamin czy suplementów – 38% budżetu,
- rehabilitacja i turnusy rehabilitacyjne – 12% budżetu,
- wyjazdy klimatyczne – 10% budżetu,
- sprzęt rehabilitacyjny – 12% budżetu,
- zajęcia edukacyjne i sportowe – 8% budżetu,
- koszty dojazdów, w tym paliwo – 15% budżetu,
- wydatki socjalne – 5% budżetu.

Otrzymujemy również prośby o zapomogi od podopiecznych borykających się z bardzo ciężką sytuacją materialną. Było ich w ciągu tych pierwszych pięciu miesięcy 2018 roku aż 30. Nie było osoby, która zwróciła się do nas z taką prośbą i nie otrzymała wsparcia. Nasza pomoc miała różny charakter, najczęściej realizowana była jako zapomoga finansowa. Pieniądze na ten cel pozyskaliśmy ze zorganizowanych przez fundację zbiórek publicznych i w 100% przekazywaliśmy je na zapomogi socjalne. Pomagaliśmy również rzeczowo, przekazując na-

szym podopiecznym żywność, odżywki czy ubrania, które pozyskiwaliśmy od sponsorów lub o które zwracaliśmy się do firm, prosząc o przekazanie na rzecz fundacji. Głównymi sponsorami, którzy przekazali na rzecz naszych podopiecznych w tym roku darowiznę w różnej postaci, były firmy: Bahlsen Polska spółka z ograniczoną odpowiedzialnością sp.k., Lajkonik Snack Sp. z o.o. Mukolife, Nutricia, Silesia Katowice, JCI Kraków, Gmina Niepołomice, a także osoby prywatne – te w szczególności przekazywały darowizny w postaci odzieży.

To wszystko, o czym Państwo czytaliście, to działania, które mają miejsce na co dzień i które zajmują jedną trzecią doby, a czasem więcej – pięć, sześć lub siedem dni w ty-



godniu – pracownikom, wolontariuszom i innym osobom współpracującym z fundacją.

Pewnie znajdą się tacy, którzy pomyślą: „To Wasza praca lub robicie to, bo chcecie”. Tak, robimy to, bo chcemy, a nasze działania najlepiej zobrazują słowa o. Fabiana Kaltbacha: **„Można nie pomagać, można znaleźć wiele racjonalnych argumentów dla konkretnych przypadków, aby nie pomagać. Ale to nic nie zmieni. Nadal będą głodni, chorzy, cierpiący, potrzebujący. Lepiej zgrzeszyć nadmiarem dobroci i naiwności, niż nadmiarem kalkulacji i nieufności.”**

RD



GLÓWNY PARTNER



PATRONAT HONOROWY  
**Jacek Krupa**  
Marszałek Województwa Małopolskiego



PATRONAT MERYTORYCZNY



PARTNERZY



KANTAR MILLWARDBROWN

PATRONAT MEDIALNY



medycyna praktyczna





# Nie widać, prawda?

## Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę w dniach od 26 lutego do 4 marca 2018 roku po raz XVII zorganizowała coroczną kampanię społeczną pod nazwą Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy, która w całości poświęcona została upowszechnianiu wiedzy o mukowiscydozie, jej objawach, diagnozowaniu, leczeniu, a przede wszystkim możliwościach godnego i dłuższego życia. Wyniki badań przeprowadzonych przez partnera fundacji – Instytut Kantar Millward Brown – na ogólnopolskiej, losowej imiennej próbie reprezentatywnej (18+ lat) populacji Polaków pokazywały niedostateczny stan wiedzy społeczeństwa o tej chorobie. Stąd pomysł, by hasło i przekaz Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy były oczywiste. Dlatego zostały zainspirowane spotem Fundacji MATIO, ukazującym trudy życia z tą chorobą. Spot ten kończy się słowami: „Mam na imię Weronika, choruję na



mukowiscydozę. NIE WIDAĆ, PRAWDA?” Tak powstało hasło tygodnia – „#NIE WIDAĆ PRAWDA?”, które miało na celu ukazanie, że mukowiscydoza to choroba, której na pierwszy rzut oka nie widać. Jednak jest to rzadka, genetyczna, nieuleczalna i śmiertelna choroba, rujnująca życie chorego w każdym wymiarze: fizycznym, psychicznym i rodzinnym. Wyjątkowo w tym roku powstała także akcja #NieWidaćPrawda, połączona z Ogólnopolskim Tygodniem Mukowiscydozy. Polegała na okazaniu wsparcia dla osób chorych i zrobieniu sobie zdjęcia z kartką, na której widniał napis #NieWidaćPrawda. Zdjęcia te były publikowane w mediach społecznościowych wraz z hasztagiem #NieWidaćPrawda. Do akcji przyłączyli się chorzy na mukowiscydozę oraz sportowcy, muzycy i celebryci: GKS Tychy – drużyna piłki nożnej, Reprezentacyjna Orkiestra Wojskowa w Krakowie, Wisła Płock – drużyna piłki noż-





nej, Szymon Ziółkowski – mistrz olimpijski i mistrz świata w rzucie młotem, Joanna Dudkowska feat KOVA, Julia Hare Blog. Naszą akcję wsparła również Ewa Wachowicz. Prowadzone w trakcie kampanii działania PR pozwoliły na osiągnięcie dużego przekazu medialnego – informacje o Ogólnopolskim Tygodniu Mukowiscydozy ukazały się w wielu mediach elektronicznych i drukowanych, prasie informacyjnej i branżowej, a także wielu portalach informacyjnych. Pierwszy raz spot Fundacji MATIO emitowany był w telewizji publicznej oraz w telewizji Move TV Polska w największych klubach fitness w całej Polsce.

Tradycyjnie jak co roku, podczas Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy – 28 lutego – obchodzony był

Dzień Chorób Rzadkich. Polska jest jednym z niemal 100 krajów na świecie, który cyklicznie angażuje się w jego obchody. W tym roku pacjenci usłyszeli kolejną deklarację stworzenia Narodowego Planu dla chorób rzadkich. Dokument ma zostać przyjęty do końca roku. Ponadto Ministerstwo Zdrowia zadeklarowało stworzenie ustawy o chorobach rzadkich.

Także w tym roku we wszystkich ośrodkach i poradniach leczenia mukowiscydozy można było skorzystać z bezpłatnych telefonicznych konsultacji medycznych, a dzięki wieloletniej współpracy z firmą MED-GEN zainteresowani mogli wykonać bezpłatne badania genetyczne w genie *CFTR*.





**Auchan**  
JANKI

ZAPRASZAMY

- pomiar glikemii przygodnej („cukru”)
- pomiar ciśnienia tętniczego
- badanie składu masy ciała
- „Lekcja kontra infekcja” – projekt edukacyjny IFMSA-Poland o higienie rąk, antybiotykoooporności i szczepieniach
- kiermasz prac małych artystów

# Dolina Mukolinków

PRZYJDŹ I POZNAJ KIM SĄ MUKOLINKI!

24 lutego (sobota) 2018 r.  
godz. 14.00–19.00, Sklep AUCHAN  
ul. Mszczonowska 3, Janki

26.02.-4.03.2018  
Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

[mukowiscydoza.pl](http://mukowiscydoza.pl)

Podczas Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy odbyło się wiele wydarzeń artystycznych, a dzięki współpracy z rodzicami i podopiecznymi w całej Polsce pojawiło się kilkaset plakatów. Ponadto w tym roku wznowiona została gazeta „MATIO – żyjemy z mukowiscydozą”, która trafiła do szkół, miejsc pracy, urzędów i ośrodków zdrowia. W tym roku nie zabrakło także kwest, m.in. tej, która odbyła się w dniach od 26 lutego do 2 marca w specjalnym tramwaju



nr 8, w którym wolontariusze PCK oraz Fundacji MATIO, rozdając gazetę MATIO, zbierali datki na rzecz podopiecznych. Przejazd takim tramwajem był bezpłatny. Zbiórka na leczenie osób chorych na mukowiscydozę odbyła się także podczas akcji edukacyjno-charytatywnej „Dolina Mukolinków”, która odbyła się 24 lutego w Auchan-Janki pod Warszawą. Akcja została zorganizowana wspólnie przez Fundację MATIO, Stowarzyszenie Studentów Medycyny IFMSA-Poland o. Warszawa i wolontariuszy. Przez całą sobotę można było wykonać badania glikemii przygodnej, ciśnienia tętniczego czy badanie masy ciała. Ponadto odbyła się „Lekcja kontra infekcja” – projekt edukacyjny IFMSA-Poland o higienie rąk, antybiotykoooporności i szczepieniach. Podobna akcja została przeprowadzona w Krakowie w Galerii Bronowice w dniach 3–4 marca. Podczas wydarzenia zaplanowanych zostało wiele atrakcji dla mieszkańców miasta: bezpłatne badania profilaktyczne, pomiar stężenia glukozy, pomiar ciśnienia tętniczego, pomiar BMI i tkanki tłuszczowej oraz pomiar CO w wydychanym powietrzu. Na najmłodszych w czasie trwania akcji czekał

Kostek z Klasą oraz Szpital Pluszowego Misia. Działania te miały na celu oswojenie dzieci z sytuacją związaną z badaniem lekarskim i kontaktami ze służbą zdrowia. Dodatkowo

zorganizowane zostały dwa stanowiska Marrow Hero, przy których uczestnicy akcji uzyskali informacje na temat nowotworów krwi, transplantologii, a także mogli zapisać się do bazy potencjalnych dawców szpiku kostnego.

Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy to także święto samych chorych. Z tej też okazji Fundacja MATIO po raz drugi świętowała „Dzień Dinosaurów”, przypadający na 26 lutego. Jest to święto dla naszych najstarszych podopiecznych, które na dobre zagościło w kalendarzu fundacji. W ramach przeprowadzonej akcji promocyjnej każda osoba składająca zamówienie w tym dniu w sklepie MATIO-MED otrzymała zniżkę odpowiadającą wiekowi podopiecznego (za każdy rok podopiecznego osoba zamawiająca otrzymuje 1% zniżki).

Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy to w dużej mierze spotkania edukacyjne w szkołach, na uczelniach i w szpitalach. W tym roku spotkania odbywały w wielu miejscach w Polsce. 24 lutego w Białymstoku zorganizowano spotkanie rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę połączone ze szkoleniem prowadzonym przez fizjoterapeutów, a 26 lutego w ramach Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą o. w Gdańsku wraz z Zakładem Fizjoterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego zorganizowało



Kołu Telemedycyny i Informatyki Medycznej wykład można było oglądać *on-line*.

Te wszystkie wydarzenia nie mogłyby się odbyć bez pomocy osób, dzięki którym fundacja może działać. Dlatego też dziękujemy wszystkim rodzicom dzieci chorych na mukowiscydozę za nieocenioną pomoc w rozpowszechnianiu informacji o „Ogólnopolskim Tygodniu Mukowiscydozy”, dziennikarzom zainteresowanym tematem – za rzeczowe podejście i zrozumienie idei kampanii, a lekarzom za profesjonalne wsparcie. Specjalne podziękowania należą się również wolontariuszom i studentom, na których zawsze i wszędzie Fundacja MATIO może liczyć. Dziękujemy!

*Magdalena Zgraj*





# Platinum Rajd

## Memoriał Janusza Kuliga i Mariana Bublewicza 2018

Wielicki rajd upamiętnia dwóch tragicznie zmarłych polskich kierowców – Mariana Bublewicza (zm. 20 lutego 1993 r.) oraz Janusza Kuliga (zm. 13 lutego 2004 r.). Już po raz szósty podczas Memoriału 8 kwietnia czołowi kierowcy wspierali podopiecznych Fundacji MATIO. Dzięki wylicytowanemu rajdowemu przejazdowi udało się zbierać środki na leczenie i rehabilitację naszych podopiecznych.

Tradycją stał się również poczęstunek ciepłym daniem zafundowany przez Pana Marcina Klisiewicza z Restauracji Magillo w Krakowie. Kibice rajdowi mogli się pożywić specjalnie przygotowanym poczęstunkiem, a dochód z akcji przekazany został na wsparcie podopiecznych Fundacji MATIO.

MZ



# Dni Nowej Huty

9 czerwca na łące obok Nowohuckiego Centrum Kultury odbył się doroczny piknik zorganizowany przez Dzielnicę XVIII. Co roku nadwiślańska skarpa zapełnia się tłumem krakowskich rodzin, które świętują w piknikowej atmosferze. W tym roku dla najmłodszych przygotowano pełne atrakcji wesołe miasteczko, dmuchane trampoliny, zjeżdżalnie, ścianę wspinaczkową, gry i konkursy. Można było podziwiać pokaz tresury psów policyjnych, prezentację Policji, Straży Pożarnej i Straży Miejskiej, a także posmakować różnych potraw z licznie zgromadzonych food

trucków. Oprócz zabawy istniała możliwość skorzystania z bezpłatnych badań profilaktycznych czy wzięcia udziału w szkoleniu z pierwszej pomocy. W namiocie Fundacji MATIO nasi wolontariusze udzielali informacji o chorobie i naszej działalności, rozdawali gazetę MATIO oraz zbierali fundusze na wsparcie naszych podopiecznych. Podczas Dni Nowej Huty odbyły się występy przedszkolaków, amatorskich zespołów wokalnych i tanecznych oraz pokaz musztry wojskowej. Gwiazdami wieczoru były zespoły:





Formacja Nieżywych Schabuff, Etazy i Exaited. Impreza mi towarzyszącymi były: Nowohucki Bieg, Turniej Darta oraz Korowód Nowohucki zorganizowany przez Ośrodek Kultury im. C.K. Norwida z okazji krakowskich obchodów 100-lecia odzyskania przez Polskę niepodległości.

Jak co roku dziękujemy Przewodniczącemu Rady i Zarządu Dzielnicy XVIII, Panu Stanisławowi Morycowi, za

zaproszenie i pamięć o naszych podopiecznych. Dziękujemy także mieszkańcom Nowej Huty i wszystkim uczestnikom imprezy, których w tym roku udzielili rekordowego wsparcia. Dziękujemy także naszym wolontariuszom za nieocenioną pomoc w organizację tej imprezy.

*Magdalena Zgraj*



## ZRÓWNOWAŻONA DIETA – Z CZEKOLADĄ W OBU DŁONIACH

Firma rodzinna Bahlsen to międzynarodowy producent słodkich wypieków. Od lat odnosi największe sukcesy w branży. W tym roku firma postanowiła przekazać darowiznę w postaci słodkich produktów: pierników i ciasteczek. Podarki przekazane zostały podopiecznym Fundacji MATIO, także tym przebywającym w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie. Słodczyce trafiły również do szkół, przedszkoli, domów kultury, bi-

bliotek, które sprawują opiekę nad naszymi podopiecznymi. Darowizna przekazana została również do ośrodka terapeutycznego zajmującego się dziećmi z niepełnosprawnościami. Za tak słodki podarunek, który wywołał falę uśmiechów na wielu twarzach – dziękujemy!

## MAŁOPOLSKI PIKNIK LOTNICZY

Już po raz czternasty w Krakowie odbył się Małopolski Piknik Lotniczy. W dniach 23 i 24 czerwca na zachmurzonym i deszczowym krakowskim niebie zagościli doskonali

piloci w niezwykłych samolotach. Jak co roku zaprezentowali się mistrzowie akrobacji oraz licznie przybyłe samoloty historyczne i ich repliki. Największymi gwiazdami imprezy byli: Artur Kielak (m.in. srebrny i brązowy medalista Światowych Igrzysk Lotniczych w Dubaju w 2015 r.) oraz Jurgis Kairys (wielokrotny mistrz Świata i Europy Międzynarodowej Federacji Lotniczej). W powietrzu nie zabrakło również maszyn dumnie noszących biało-czerwone szachownice. Tradycyjnie już pokazy odbywały się na historycznym lotnisku Rakowice-Czyżyny, w siedzibie Muzeum Lotnictwa Polskiego, i jak co roku stały się wielkim lotniczym świętem. Tegoroczny piknik ma dla Muzeum Lotnictwa Polskiego szczególne znaczenie. W ramach zaangażowania się w ogólnopolskie obchody uczczenia jubileuszu 100-lecia odzyskania przez Polskę Niepodległości oraz 100-lecia lotnictwa polskiego jednym z celów instytucji było przypomnienie i podkreślenie, że krakowskie lotnisko Rakowice-Czyżyny jest jednym z najstarszych w Europie oraz pierwszym w niepodległej Polsce.

Małopolski Piknik Lotniczy to okazja zarówno do podziwiania kunsztu najlepszych pilotów i pięknych samolotów, jak i do radosnej zabawy w gronie całej rodziny. Oprócz śledzenia pokazów lotniczych goście mogli skorzystać z licznych naziemnych atrakcji: inscenizacji z udziałem grup rekonstrukcyjnych, prezentacji historycznego i współczesnego umundurowania z uzbrojeniem, wesołego miasteczka, stoisk gastronomicznych, handlowych oraz wystawowych. My też tam byliśmy. Fundacja MATIO jak co roku podczas Małopolskiego Pikniku Lotniczego zorganizowała kiermasz i zbiórkę na rzecz swoich podopiecznych. Serdecznie dziękujemy wolontariuszom i wszystkim, którzy odwiedzili nasze stoisko!

MZ

## MIEJSKIE CENTRUM INFORMACJI SPOŁECZNEJ

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę wraz z Fundacją Hipoterapia – Na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych podpisała umowę z Gminą Miejską Kraków na prowadzenie Miejskiego Centrum do końca 2019 roku. Miejskie Centrum Informacji Społecznej w Krakowie to miejsce, w którym uzyskać można informacje m.in. o sposobach i możliwościach rozwiązywania problemów rodzinnych, przysługujących uprawnieniach, procedurach załatwiania spraw i wielu innych: działaniu pomocy społecznej, orzekaniu niepełnosprawności, wsparciu rodziny, programie Krakowskiej Karty Rodzinnej i Karty Dużej Rodziny, świadczeniach finansowych, edukacji integracyjnej i specjalnej, rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej, przewozie osób niepełnosprawnych, ulgach i uprawnieniach osób niepełnosprawnych oraz zadaniach Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Więcej na stronie: [www.mcis.pl/](http://www.mcis.pl/).

Zapraszamy!

**Miejskie Centrum Informacji  
Społecznej w Krakowie**

Bezpłatne porady przez:  
-malla,  
-czat,  
-telefonicznie,  
-osobiście w biurze MCIS przy ul. Daszyńskiego 22

tel. 728-352-126  
tel. 507-959-548  
biuro@mcis.pl

# W sieci można więcej?

Akcje charytatywne w ciągu kilku ostatnich lat zyskały drugie życie. Stało się to dzięki powszechnej dostępności do sieci internetowej. Trudno więc znaleźć wymówkę, że brak jest czasu, by kogoś wspomóc. Teraz każdy może pomóc z perspektywy swojej wygodnej sofy zaledwie jednym kliknięciem. Każdy z potrzebujących może z takiej pomocy skorzystać. Tylko jak to zrobić?

## Siepomaga.pl

Siepomaga.pl to medium pośredniczące pomiędzy organizacjami prowadzącymi działalność charytatywną a internautami. Na portalu publikowane są w formie apeli zbiórki dla potrzebujących, które zgłaszane są przez Fundację MATIO, reprezentującą swoich podopiecznych. To właśnie po stronie Fundacji MATIO leży obowiązek pierwszej weryfikacji celu zbiórki oraz wydatkowanie zebranych środków. Następnie zbiórki w Siepomaga.pl trafiają do zespołu redakcyjnego portalu Siepoama.pl, gdzie następuje ich powtórna weryfikacja, i w ostatecznej formie trafiają do serwisu. Ponadto Siepomaga.pl pozwala na bezpośrednie wsparcie Fundacji MATIO poprzez przekazanie środków na realizację celów statutowych. Ostatnim sposobem wsparcia zarówno podopiecznych, jak i Fundacji MATIO są Skarbonki Pomagaczy – wirtualne puszkki tworzone przez osoby zainteresowane, które chcą pomóc. Środki zebrane przez takie osoby widoczne są zarówno w wirtualnej skarbonce, jak i w ogólnej kwocie zebranej na dany cel. Celem zbiórki może być zarówno sfinansowanie drogiego leczenia, jak i zakup sprzętu ratującego lub przedłużającego życie. Cel musi być konkretny i rzeczywisty, a co najważniejsze mierzalny w kwestii kosztów. Potrzebne jest przygotowanie

wstępnego kosztorysu, faktury proforma lub innego typu wyceny. 6% wpłat dokonywanych przez Siepomaga.pl to darowizna na cele statutowe Fundacji Siepomaga. Te fundusze przeznaczane są na promocję zbiórek, opłacenie prowizji operatorów płatności (PayU, PayPal), a także na funkcjonowanie, utrzymanie i rozwój serwisu.

## FaniMani.pl

Fundacja MATIO współpracuje także z FaniMani.pl. To pierwszy w Polsce serwis umożliwiający pomaganie organizacjom społecznym przy okazji zakupów w Internecie. Zasada działania serwisu jest prosta. Wystarczy, że użytkownicy zrobią zakupy w sklepach internetowych będących partnerami FaniMani (zapłacą tyle, co zawsze), a część wartości ich zakupów wraca do wybranej organizacji. Korzystanie z serwisu jest bezpłatne, zarówno dla użytkowników, jak i Fundacji MATIO, a średnio 2,5% wartości zrobionych zakupów wspiera wybraną organizację. W chwili obecnej z FaniMani.pl współpracuje 1011 sklepów internetowych, w tym m.in. answear.com, empik.com, Super-pharm, AliExpress, Sephora, Smyk.com i wiele, wiele innych. Poza Fundacją MATIO ze współpracy z portalem korzysta ponad 4800 innych organizacji. Tak jak w przypadku Siepomaga.pl, tak i tutaj wspierać można bezpośrednio działania Fundacji MATIO lub konkretnych jej podopiecznych. By skorzystać z możliwości zbierania środków za pośrednictwem FaniMani.pl, należy skontaktować się z Fundacją MATIO. Wówczas założony zostanie profil Podopiecznego, który umożliwi pozyskiwanie środków. Natomiast w celu przekazania środków podczas dokonywania zakupów wystarczy zainstalować

Przypominając. Jest to rozszerzenie do przeglądarki internetowej, które pozwala łatwiej i szybciej wspierać wybraną organizację społeczną przy okazji zakupów w Internecie. Podczas wyszukiwania widoczne będzie, który sklep umożliwi wsparcie Fundacji MATIO lub jej podopiecznego. Na stronie sklepu-partnera FaniMani można będzie aktywować darowiznę jednym kliknięciem.

## Charytatywni Allegro

Charytatywni Allegro to serwis aukcyjny dla organizacji *non-profit*. Daje możliwość gromadzenia środków na rzecz Fundacji MATIO oraz jej podopiecznych poprzez prowadzenie aukcji charytatywnych. Aukcje te mogą być organizowane nie tylko przez organizację, ale również przez samych podopiecznych, a przedmioty na aukcje internetowe może przekazać każdy użytkownik serwisu. Cała kwota od osoby, która wygra licytację, zostaje przekazana na wskazany cel. Charytatywni Allegro nie pobiera opłat za wystawianie ofert, a PayU – partner finansowy platformy, obsługuje płatności online bez pobierania prowizji. Aby móc skorzystać z Charytatywni Allegro, należy zgłosić się do Fundacji MATIO, a następnie w serwisie zostanie założony nowy cel zbiórki na rzecz podopiecznego.

## Idea Fair Play

Idea Fair Play jest społecznie odpowiedzialnym sposobem finansowania organizacji pozarządowych. Wybierając dowolne ubezpieczenie (np. na życie, pojazdów czy NNW dziecka) jednego z ponad 30 polskich towarzystw, każdy może wesprzeć Fundację MATIO. Podczas zakupu przez użytkownika ubezpieczenia organizacja otrzymuje 50% zysku z każdej polisy, bez ponoszenia dodatkowych kosztów przez żadną ze stron. Podobnie jak w po-

przednich serwisach, także tu można wspierać zarówno Fundację MATIO, jak i jej podopiecznych. W celu założenia indywidualnego profilu w serwisie należy zgłosić się do biura Fundacji MATIO. Po zalogowaniu w panelu na [idea-fairplay.pl](http://idea-fairplay.pl) podopieczny ma wgląd do wszystkich kwot darowizn i sumy do wypłaty, a wypłacenie darowizny będzie możliwe, gdy kwota do wypłaty będzie wyższa bądź równa 100 zł. W systemie podopieczny zobowiązany jest do kliknięcia w ikonkę „Wypłać”, dzięki czemu Idea Fair Play wypłaci Fundacji MATIO – na konkretne subkonto podopiecznego, dotychczas uzbieraną kwotę. Czas trwania rozliczenia darowizn z Idea Fair Play trwa około 2 miesięcy.

## Facebook

„Przekaz Datek” jest nową funkcją zbiórki pieniędzy, dzięki której ludzie mogą za pośrednictwem Facebooka przekazywać środki dla Fundacji MATIO. Pieniądze z takiej zbiórki są przekazane na nasze cele statutowe. Ponadto Facebook od niedawna umożliwia organizację zbiórki urodzinowej. Zbiórkę taką można utworzyć maksymalnie dwa tygodnie przed datą urodzin. Żeby to zrobić, najpierw trzeba wybrać organizację pozarządową, na rzecz której chcemy zebrać środki, a potem wystarczy, że określi się jaką kwotę i w jakim czasie chce się zebrać. Facebook, widząc zbliżającą się datę urodzin, sam zaproponuje założenie takiej zbiórki i poprowadzi użytkownika krok po kroku.

Nowe narzędzia z pewnością pozwolą na efektywniejszą realizację celów statutowych i lepsze niż kiedykolwiek działanie na rzecz naszych podopiecznych. Zwłaszcza że Polacy poświęcają na przeglądanie Internetu średnio 2 godziny i 6 minut dziennie, co w ciągu roku daje to 766,5 godzin, czyli ponad miesiąc. I to bez przerwy.

MZ





## Od Redakcji

Dzieci chore na mukowiscydozę tak, jak każdy – mimo walki z ciężką chorobą – mają swoje marzenia. Potrafią cieszyć się dzieciństwem, nie bacząc na to, że urodziły się chore i tak już zostanie. Jakie mają marzenia? Takie same jak zdrowe dzieci – biegać, bawić się, pojechać na wycieczkę, spotkać z kolegami etc. Dopiero kiedy są starsze, uświadamiają sobie ograniczenia związane z chorobą i zaczynają marzyć: o głębszym swobodnym oddechu, o spokojnie przespanej nocy, o dniu pozbawionym „musztry” związanej z codzienną rehabilitacją, o tym, by móc normalnie funkcjonować.

Takim właśnie dzieckiem jest 10-letni Franciszek, bohater artykułu, który zdobył pierwsze miejsce w ogłoszonym przez fundację konkursie na tekst o osiągnięciach naszych podopiecznych. Chłopiec chory na mukowiscydozę, który ma swoje marzenia – takie, o których głośno mówi, jak i te niewypowiedziane. Jeszcze nie wszystko jest w stanie do końca zrozumieć, ale ma już swoją pasję, którą przy wsparciu rodziny konsekwentnie rozwija. Jest nią piłka nożna. O jego pasji i marzeniach oraz trudnościach dnia codziennego napisała mama Frania, Pani Kinga, która dzielnie kibicuje swojemu synowi.

*R.D.*

# Marzenie Franka

Franek od małego był bardzo ruchliwym chłopcem, nie umiał usiedzieć w miejscu, na podwórku czuł się najlepiej, a że mieszkamy na wsi, więc z ruchem i zabawą na powietrzu nie było problemu. Piłką interesował się od najmłodszych lat, początki jego „zabawy w granie” to 4. rok życia. Widząc duże zainteresowanie mojego synka piłką nożną, postanowiłam wesprzeć go w rozwijaniu jego rodzącej się pasji. Trzy lata temu po raz pierwszy zawiozłam go do Siemkowic, gdzie treningi piłki nożnej dla dzieci prowadził Piotr Gebel – to on dostrzegł we Franku duży potencjał piłkarski. Niestety z powodu braku funduszy zaprzestano prowadzenia treningów dla dzieci. To nas nie zniechęciło i nie zrezygnowaliśmy z realizacji marzeń Franka, dalej skutecznie wspieraliśmy jego poczynania. Postanowiłam, że będę dowozić syna do klubu sportowego Zawisza Pajęczno. W klubie trenują dzieci w różnym wieku, więc konkurencja jest duża. Każdy z chłopców stara się trenować najlepiej jak potrafi, aby zdobyć zaufanie trenera, a przede wszystkim aby rozwijać własne umiejętności, które pozwolą na wyjście poza granice własnego klubu czy miasteczka. Tu kolejna moja radość – do tej pory syn jedynie żył marzeniami i suk-

cesie na boisku, ale kiedy dowiedzieliśmy się, że Franek już od września oficjalnie będzie grał w klubie w swoim roczniku, naszej radości nie było końca. To utwierdziło mnie w przekonaniu, że warto inwestować i rozwijać marzenia; mojemu synowi dodało to skrzydeł i po raz kolejny unaczniło nam, że Franek posiada duży potencjał.

Ale mój ruchliwy Franek to nie tylko zabawa z piłką. Przez cały rok szkolny uczęszcza na basen, drugą jego pasją są konie, a dokładniej mówiąc – jazda konna. Tu Franek ma ułatwione zadanie, bo jesteśmy właścicielami dwóch pięknych klaczy. Franek jest przykładem na to, że powiedzenie „sport to zdrowie” jest jak najbardziej prawdziwe i realne. Odporny, mało łapie infekcji, a jeśli już, to jakies przeziębienie, i gdyby nie codzienne inhalacje, drenaż i to, że bierze leki, to powiedziałabym, że jest okazem „końskiego zdrowia”. Oczywiście zdarzają się gorsze dni, gdy źle się czuje, jest osłabiony czy boli go brzuch, ale kiedy porównuję go z innymi Mukolinkami, uważam, że jesteśmy szczęściami.

Wracając do przygody Franka z piłką nożną, bo tym przede wszystkim chcę się podzielić z czytelnikami, to



miłość do futbolu zaszczepili w nim jego dwaj cioteczni bracia – Kuba i Emil, którzy są od niego dużo starsi. Emil uczęszcza do liceum sportowego i to zazwyczaj on godzinami potrafi z Frankiem kopać piłkę. Wiele rzeczy go nauczył, jest dla Franka przykładem, w jego ślady chciałby pójść. Często sparingpartnerką Franka jest jego 16-letnia siostra Zuzia, którą wykorzystuje do treningu swoich umiejętności. Oprócz tego, że umożliwialiśmy Frankowi grę w piłkę nożną, to robiliśmy mu również inne małe przyjemności z tym związane. Do nich należał wyjazd do Częstochowy na „Świąteczne granie z Kubą” czy do Chorzowa, gdzie wyprowadzał piłkarzy na mecz.

Ale największe dotychczasowe przeżycie związane z piłką nożną było jeszcze przed moim synem. Jego chrzestna mama znalazła na Facebooku konkurs plastyczny – zadaniem biorącego w nim udział było wykonanie pracy plastycznej, dowolną techniką, która przedstawiałaby ulubionego piłkarza, a nagrodą – udział w którymś ze spotkań reprezentacji Polski w piłkę nożną na Mundialu i wyprowadzenie na boisko zawodnika. Franek postanowił wziąć udział w konkursie, a my wszyscy go dopingowaliśmy. Franek sam wykonał pracę z ziaren, kaszy, ryżu i owoców suszonych i wysłał na konkurs. Był to portret jego idola – Jakuba Błaszczykowskiego. Co się działo i jakie emocje towarzyszyły nam, kiedy otrzymaliśmy wiadomość, że Franek wygrał konkurs i będzie wyprowadzał piłkarzy reprezentacji Polski, trudno w jednym czy dwóch zdaniach opisać (tu chciałabym jeszcze dodać, że w konkursie brało udział kilkaset dzieci). Najpierw niedowierzanie, czy aby na pewno to prawda, czy to właśnie chodzi o Franka. Franek wpadł w osłupienie, z którego długo nie mógł się otrząsnąć i uwierzyć, że to naprawdę się dzieje. Tak, właśnie spełnia się jego

marzenie. Potem przez pół godziny skakaliśmy i krzyčiliśmy ze szczęścia, by potem snuć plany, jak ten dzień będzie wyglądał.

Aż wreszcie nadszedł ten wyczekiwany przez Franka dzień. Podekscytowani byliśmy oboje. Oczekiwaliśmy, że ten dzień będzie pełen wrażeń. Takim też się okazał. Cała nasza miejscowość czekała na to, żeby oglądnąć mecz, a przede wszystkim Franka. Nasz Franek będzie w telewizji, mówili do niego sąsiedzi i znajomi, którzy gratulowali mu udziału w takim wydarzeniu. A Franek – cały rozpromieniony – pałał dumą i szczęściem.

Potem przyjazd na stadion do Chorzowa na mecz Polska–Korea. Na dwie godziny przed meczem dzieci dowiedziały się, kto kogo będzie wyprowadzał (wcześniej wiedzieliśmy tylko, że Franio ma wyprowadzać polskiego piłkarza). Franek z pozostałymi dziećmi udał się do szatni, a my na trybuny. W tym momencie odezwały się we mnie strach i obawa o Frania. Czy nie poczuje się gorzej, jak jego brzuch, czy będzie pamiętał o Kreonie. Po chwili wszystko odeszło w niepamięć, bo nadszedł ten najważniejszy moment: na boisko wychodzą zawodnicy wyprowadzani przez dzieci, patrzę na mojego syna i teraz ja jestem z niego dumna, widząc, jak ze szczęściem w oczach wyprowadza Tarasa Romanczuka. Wszystko się udało, wszystko dobrze z jego zdrowiem, właśnie spełnia swoje marzenie – pomyślałam wtedy. Kiedy wrócił do mnie na trybuny, żeby oglądać mecz,

biło z niego rozgorączkowanie, entuzjazm, szczęście i radość. Krótkie chaotyczne zdania o spotkaniu i rozmowie z trenerem Adamem Nawalką, Lewandowskim, Grosickim, Szczęsnym czy Pazdanem. Wiedziałam, że nie zapomni tego do końca życia. Wpadł nawet na pomysł, że nie będzie mył prawej ręki (żeby zachować ślad ich uścisku). Tak spełniło się jego marzenie.



Piłka nożna jest nadal bardzo ważną częścią życia Franka, aktywnie trenuje, kocha piłkę, jest dobry w tym, co robi, nie odstaje od innych dzieci pod względem fizycznym. Mało kto wie, że jest chory, więc nie ma taryfy ulgowej. Na boisku czuje się jak ryba w wodzie, a ja mam wrażenie, że podświadomie jest to jego odskocznią od choroby. Pasja dziecka leczy też i oczyszcza psychikę rodzica – nie mamy wpływu na chorobę, jej przebieg, ale wspierając i pomagając dziecku w rozwijaniu jego uzdolnień i zainteresowań, rozbijamy mur, którym tak szczernie otoczyliśmy nasze dziecko od momentu, kiedy usłyszeliśmy diagnozę. Franek ma też inne marzenia, na przykład chciałby wyjechać nad morze. Ale te największe nadal związane są z futbolem. Teraz najważniejszym z nich jest spotkanie ze swoim idolem Jakubem Błaszczykowskim. Marzy, żeby z nim porozmawiać, no a gdyby udało się zgrać z nim na boisku – to byłoby coś więcej niż tylko spełnienie marzenia (w meczu z Koreą jego ukochanego piłkarza nie było, a to dla niego tak się starał).

Pisząc o spełnionym marzeniu mojego syna, muszę jeszcze dodać, że chciałabym, aby wszystkie dni Franka były przepełnione radością, miłymi niespodziankami i możliwością robienia tylko tego, co lubi. Niestety mój Mukolinek od czasu do czasu ma też gorsze dni, kiedy buntuje się i po stokroć zadaje pytanie: dlaczego musi brać leki, po co robić inhalację – dlaczego on, przecież jego starsza siostra tego nie robi. Dlaczego skoro musi to robić, jest tak samo traktowany jak ona i ma takie same obowiązki? Trudno to wszystko wytłumaczyć małemu dziecku. Są dni, kiedy Franek jest smutny i przygaszony, ale staramy się, by szybko wrócił mu dobry humor i energia. Tak też najczęściej się dzieje, więc życzę mojemu synkowi i wszystkim chorym dzieciom oraz ich rodzicom, aby nigdy nie opuszczała ich dobra nadzieja. Wiem, że nie zawsze jest to łatwe, ale właśnie odkrywanie i rozwijanie talentów dzieci oraz wspieranie ich w realizacji ich pasji pomaga nam, rodzicom, znosić codzienne trudności związane z chorobą, a naszym dzieciom wcześniej dorastać i rozwijać skrzydła.

**Kinga Gleń**

---

# MATIO



## Kto otrzymuje nasze pismo?

### 1. Chorzy i ich rodziny, którzy wyrazili zgodę na umieszczenie ich nazwisk w bazie danych fundacji.

Jeśli chcesz otrzymywać nasze pismo, prześlij pod adresem fundacji (Fundacja MATIO, 30-507 Kraków, ul. Celna 6) następujące dane: imię i nazwisko chorego, datę urodzenia, miejsce zamieszkania oraz imię, nazwisko i adres osoby, do której będzie przesyłany magazyn MATIO (przesłane informacje są objęte prawem o ochronie danych osobowych – pozostaną do wyłącznej dyspozycji fundacji).

### 2. Pediatrzy – prenumeratorzy MEDYCZYNY PRAKTYCZNEJ.

Pediatrów prosimy o przekazanie czasopisma pacjentom lub wystawienie w miejscu ogólnie dostępnym – wg własnego uznania.

### 3. Instytucje zajmujące się osobami niepełnosprawnymi, organizacje pozarządowe, wolontariusze i darczyńcy

otrzymują bezpłatnie aktualny numer.

Wpłaty na rzecz fundacji prosimy dokonywać na konto:  
**Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę – „MATIO”, 30–507 Kraków, ul. Celna 6, BGŻ BNP Paribas Polska o/Kraków, Nr: 86 1600 1013 0002 0011 6035 0001**

## Dane osobowe

Dane osobowe osób otrzymujących kwartalnik są zgodnie z art. 23 ustawy o ochronie danych osobowych w posiadaniu fundacji. Nie są udostępniane nikomu, z wyjątkiem instytucji publicznych, np. PFRON. W przypadku niewyrażenia zgody na przetwarzanie danych prosimy o pisemne zgłoszenie do siedziby fundacji.

## GOTUJ Z MUKODIETĄ

Hejka! Tu ponownie Martyna. Kolejny kwartalnik, kolejne przygotowane przeze mnie dla Was przepisy. Są wakacje, jest czas na eksperymentowanie w kuchni – działajcie i cieszcie się nowymi smakami. Zapraszam Was do polubienia mojej strony na facebooku „MukoDieta”. Zachęcam również do kontaktu – mukodieta@gmail.com. Smacznego!



## Energetyczny budyń na bazie nutridrinka

Znudziło Ci się już picie samych nutridrinków? Oto alternatywa!

### Składniki

- 1/2 szklanki mleka
- 1 nutridrink (125 ml)
- 2 żółtka
- 1 łyżeczka masła
- 1 łyżeczka skrobi ziemniaczanej
- 1 łyżeczka cukru (opcja dla łasuchów)

### Sposób przygotowania

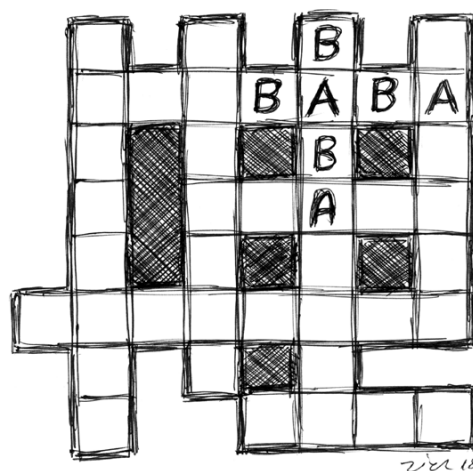
Do szklanki wlewamy nutridrink i mleko. Przelewamy do garnuszka 3/4 naszej mieszanki i podgrzewamy, mieszając. Następnie dodajemy łyżeczkę masła oraz opcjonalnie łyżeczkę cukru. Gdy budyń zacznie się lekko gotować, dodajemy pozostałą część mieszanki z dodatkiem roztrzepanych żółtek jaj i skrobi ziemniaczanej, cały czas mieszając doprowadzamy do wrzenia i *voilà*. Smacznego !



## KĄCIK ROZRYWKI

### Jolka\* z babą

Hasła podane są w przypadkowej kolejności. Dla ułatwienia do diagramu wpisane zostały niektóre litery (między innymi wszystkie „B”).



\*Jolka to typ krzyżówki, gdzie trzeba odgadnąć hasło i miejsce gdzie należy je wpisać.

- Popularność lub imię znanej przed laty piosenkarki (zapytaj rodziców).
- Trzeba je liczyć by zasnąć.
- Imię psa, bohatera programu dla dzieci „Piątek z ...” (zapytaj rodziców).
- Urządzenie, którego nie lubią osoby z nadwagą (lub znak zodiaku).
- Pojemnik na atrament.
- Poradził sobie z 40 rozbójnikami.
- Kremówka, ptyś, beza lub hiszpan.
- Inaczej czarownica (ta od Jasia i Małgosi).



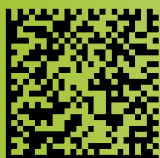
# Pomagamy chorym na mukowiscydozę

[mukowiscydoza.pl](http://mukowiscydoza.pl)



FUNDACJA POMOCY  
RODZINOM I CHORYM  
NA MUKOWISCYDOŻĘ

Mukowiscydoza jest chorobą genetyczną i na razie jest nieuleczalna, ale chorym oraz ich rodzinom nie wolno odbierać nadziei. **Fundacja MATIO walczy o to codziennie od 21 lat.**



ul. Celna 6,  
30-507 Kraków  
tel./fax. (12) 292 31 80

BGŻ BNP Paribas  
86 1600 1013 0002  
0011 6035 0001

MATIO Fundacja Pomocy  
Rodzinom i Chorym na Mukowiscydożę

**KRS: 00 000 97 900**

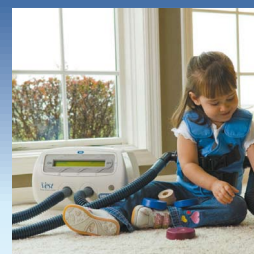


# oferujemy sprzęt do rehabilitacji oddechowej



MATIO MED

SKLEP ZE SPRZĘTEM  
REHABILITACYJNYM



- Fachowa obsługa z doradztwem
- Refundacja NFZ
- Możliwość zamówienia korespondencyjnego
- **Dochód ze sprzedaży przeznaczamy w całości na MATIO – Fundację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę**
- inhalatory
- nebulizatory
- koncentratory tlenu domowe i przenośne
- kamizelki drenażowe
- asystory kaszlu
- maski PEP
- pulsoksymetry
- inny sprzęt rehabilitacyjny (laski, balkoniki itp.)

## WYPOŻYCZALNIA PRZENOŚNYCH I STACJONARNYCH KONCENTRATORÓW TLENU

MATIO MED

ul. Daszyńskiego 22, 31-534 Kraków

tel.: 12 358 92 16, 12 296 41 47

e-mail: sklepmatio@mukowiscydoza.pl

*Dbamy o Twój  
oddech!*